



Universidad
Zaragoza



**Universidad de Zaragoza
Escuela de Enfermería de Huesca**

Grado en Enfermería

Curso Académico 2016/2017

TRABAJO FIN DE GRADO

**PLAN DE CUIDADOS ESTANDARIZADO DIRIGIDO A
PADRES DE NIÑOS CON ENFERMERDAD ONCOLÓGICA**

Autora: Eva Vidal Barrachina

Directora: María Concepción Rubio Soriano

ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
INTRODUCCIÓN.....	4
OBJETIVOS	6
METODOLOGÍA.....	6
DESARROLLO	7
CONCLUSIONES	16
BIBLIOGRAFÍA.....	17
ANEXOS	21

RESUMEN.

Introducción: El cáncer es una enfermedad crónica, que afecta a personas de todas las edades, siendo en nuestro país la primera causa de muerte en términos absolutos. En el caso del cáncer infantil, el impacto es mayor, y la familia debe enfrentarse a una nueva etapa en su vida en la que se producirán una serie de cambios durante la fase de tratamiento del niño.

Objetivo principal: Elaborar un plan de cuidados dirigido a padres cuyo hijo o hija padece una enfermedad oncológica.

Metodología: Se realiza una búsqueda bibliográfica, en diferentes fuentes de datos, de artículos científicos. Se utiliza la taxonomía enfermera NANDA, NOC y NIC, según el modelo de las 14 Necesidades Básicas de Virginia Henderson.

Desarrollo: Se desarrolla un plan de cuidados estandarizado para utilizarlo como guía estándar en situaciones similares del futuro.

Conclusiones: Pese a que el plan de cuidados se ha realizado de forma global, hay que tener en cuenta que cada paciente y situación es diferente, por lo que habría que realizar modificaciones con cada uno y adaptarlo. Podemos disponer de esta herramienta para proporcionar los cuidados necesarios a los padres.

Palabras clave: cuidados de enfermería, oncología, cáncer, familia, niño.

ABSTRACT.

Introduction: Cancer is a chronic disease that affects people of all ages being in our country the first cause of death in absolute terms. When related to children the consequences are higher and each family get to face a new stage in their lives where some changes will take place during the treatment of the child.

Main objective: The aim of this researching work is to develop a plan of care addressed to those parents whose children suffer from an oncologic disease.

Methodology: The researching work has been made through a literatura search in a wide amount of database and scientific articles. Nurse's taxonomy NANDA, NOC and NIC are used according to "Fourteen Basic Necesities of Virginia Henderson" model.

Development: Making a standard plan of care which will serve as a standard guide in similar situations in the future.

Conclusions: Despite of the plan of care has been developed globally, it must be taken into account that each patient and situation are different, which means that modifications would have to be made in each case. This tools based on evidences will be useful to give parents the requiered cares.

Keywords: nursing care, medical oncology, neoplasms, family, child.

Título del trabajo: Plan de cuidados estandarizado dirigido a padres de niños con enfermedad oncológica.

INTRODUCCIÓN.

El cáncer es una enfermedad crónica, que afecta a personas de todas las edades, aumentando el riesgo con la edad. Ocurre cuando el organismo empieza a producir un exceso de células malignas o cancerígenas con rasgos típicos de comportamiento y crecimiento descontrolados, denominado metástasis. A medida que se va extendiendo, consume muchos nutrientes y debilita sus defensas contra otras enfermedades. El cáncer, en general, es una de las enfermedades con más altos índices de morbilidad y mortalidad en el mundo. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2005 el cáncer fue la segunda causa de muerte dentro del grupo de enfermedades no transmisibles, siendo en nuestro país la primera causa de muerte en términos absolutos.^{1,2,3}

El ser diagnosticado con cáncer es una circunstancia que hace que cambie la vida de la persona que la padece, trasladando al paciente y a su familia a un mundo desconocido, y causando un gran impacto en términos físicos, económicos, sociales y familiares. Pero, en el caso del cáncer infantil, tiene doble impacto: por un lado, está el padecimiento por sí mismo en la persona, y por otro están los padres de familia. En niños, el impacto es mayor debido a sus características de vulnerabilidad y dependencia, sobre todo en el cuidado.^{4,5}

El cáncer infantil presenta una incidencia superior a los 200.000 casos al año, estando presente más del 80% en países desarrollados. Los avances diagnósticos y terapéuticos han reducido el nivel de mortalidad. Cada año se diagnostican al menos cien nuevos casos de cáncer en la población infantil en nuestro país, y actualmente, aproximadamente el 80% de los niños con cáncer sobreviven durante cinco años o más después del diagnóstico. La esperanza de vida de los niños con cáncer ha alcanzado en estas últimas décadas unos niveles elevados y esperanzadores, suponiendo así una

transformación radical en el tratamiento, pasando de ser exclusivamente médico a una intervención global en todos los ámbitos vitales.^{6,7}

El término “cáncer infantil” generalmente se utiliza para designar tipos de cáncer que pueden aparecer en los niños antes de cumplir los 15 años. Los tipos de cáncer que más afectan a los niños son la leucemia, el linfoma, el tumor cerebral y los sarcomas de hueso y tejidos blandos. La mayoría de los cánceres infantiles inicialmente presentan signos y síntomas inespecíficos, lo que hace que muchos se detecten ya en fases avanzadas.⁸

Cuando un niño enferma de cáncer, enferma con él toda la familia. Ante la posibilidad de un diagnóstico de cáncer, cada familia reacciona de forma distinta. Esto provoca una ansiedad en los padres que se enfrentan, posiblemente, a la peor experiencia de su vida. Una vez el diagnóstico es confirmado, la familia debe enfrentarse a una serie de cambios durante la fase de tratamiento del niño. Por ejemplo, los padres deben lidiar con el dolor físico que su hijo/a estará experimentando, y aprender acerca de los distintos tratamientos y sus repercusiones, además de la separación temporal de los miembros de la familia, cambios en las rutinas familiares, los planes y prioridades... En especial padres y hermanos, tienen dificultad para comprender que el niño está enfermo y que se va a enfrentar al sufrimiento. Entonces aparecen sentimientos de impotencia, frustración y pérdida de control que repercuten tanto en los padres como en el niño enfermo.^{3,7,9,10,11,12}

La elaboración de recomendaciones escritas es un instrumento complementario a la información que el personal sanitario proporciona a sus pacientes sobre cómo brindar los cuidados en su domicilio. Para poder mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos pediátricos y su familia, el papel enfermero a través de los cuidados directos y de una educación sanitaria al paciente y cuidador principal son elementos indispensables. El afrontamiento psicológico del cáncer infantil implica el uso de estrategias y recursos que ayuden al niño y a su familia a vivenciar la enfermedad con la menor afectación emocional y comportamental posible.^{12,13,14}

OBJETIVOS.

- Objetivo principal:
 - Elaborar un plan de cuidados dirigido a padres cuyo hijo o hija padece una enfermedad oncológica.
- Objetivos específicos:
 - Identificar los problemas más frecuentes que aparecen una vez ha sido diagnosticada la enfermedad, y en qué medida afectan a la familia.
 - Disponer de una herramienta basada en la evidencia, que permita al personal de enfermería proporcionar los cuidados más adecuados a estos padres, mediante la identificación de las intervenciones.

METODOLOGÍA.

Se ha realizado una revisión bibliográfica en las bases de datos: Scielo, Dialnet, Cuiden (Tabla 1) La estrategia de búsqueda se ha realizado:

- Utilizando como descriptores: “padres”, “niños”, “cáncer”, “oncológico”.
- El operador booleano utilizado ha sido “AND”.
- Los límites utilizados han sido:
 - Los artículos que fueran publicados en idioma español y/o inglés.
 - Que fueran publicados en los últimos 10 años.
- El criterio de inclusión utilizado ha sido: artículos que se refieren a niños oncológicos de entre 0 a los 14 años de edad.

Para elaborar el plan de cuidados, se ha seguido el modelo de Virginia Henderson, utilizando las taxonomías enfermeras NANDA, NOC y NIC.

Para una valoración general, en este caso, del cuidador principal o familiar del niño, se utilizan las siguientes escalas:

- Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, que mide el grado de sobrecarga en el cuidador principal del paciente. (Anexo 1)
- Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg, que es el instrumento principal para saber si presenta síntomas de depresión o no. (Anexo 2)

BASE DE DATOS	DESCRIPTORES	ARTÍCULOS ENCONTRADOS Y REVISADOS
Scielo	"padres" AND "niños" AND "cáncer"	8
Dialnet	"padres" AND "niños" AND "oncológico"	4
Cuiden	"padres" AND "niños" AND "cáncer" "padres" AND "niños" AND "oncología"	3

Tabla 1. Búsqueda de artículos. Fuente: Elaboración propia.

DESARROLLO.

En los estudios revisados y la documentación consultada, se observa que los padres tienen en común varias situaciones tras el diagnóstico del cáncer en su hijo.^{3,4}

Para la valoración integral, se ha utilizado el modelo de las 14 necesidades básicas de Virginia Henderson, viéndose alteradas:

- Necesidad nº5: Necesidad de dormir y descansar.
- Necesidad nº9: Necesidad de evitar peligros.
- Necesidad nº10: Necesidad de comunicarse.
- Necesidad nº11: Necesidad de vivir de acuerdo con sus propios valores y creencias.

Se han utilizado también, para realizar la valoración, el cuestionario de Zarit y la escala de Goldberg. (Anexos 1 y 2)

El plan de cuidados estandarizado se plantea de forma global para una población diana de padres con hijos entre los 0 y los 14 años de edad diagnosticados de una enfermedad oncológica.

Debido a los límites de espacio de este trabajo, primero se desarrollan los dos diagnósticos más prevalentes en esta situación, y luego se pasa a enumerar los nueve diagnósticos, menos relevantes pero también importantes, con sus respectivos factores relacionados y sus manifestaciones.

Los diagnósticos que he desarrollado, han sido el de conocimientos deficientes, debido a la falta de conocimientos sobre la enfermedad al no haberse enfrentado nunca a una situación similar, y el de ansiedad, que se produce tras comunicarles el diagnóstico, y la cual vamos a intentar disminuir mediante las actividades.

En estos dos diagnósticos se ha tenido en cuenta lo más común de estas situaciones, basándome en la bibliografía consultada. De esta forma, dependiendo de cada paciente y situación, este plan estandarizado habrá que individualizarlo, realizando modificaciones con cada uno.

DIAGNÓSTICO ENFERMERO: 00126 CONOCIMIENTOS DEFICIENTES.

Definición:		
Carencia o deficiencia de información cognitiva relacionada con un tema específico.		
Relacionado con:	Manifestado por:	
<ul style="list-style-type: none"> - Falta de exposición. - Poca familiaridad con los recursos para obtener la información. 	<ul style="list-style-type: none"> - Seguimiento inexacto de las instrucciones. - Comportamientos inapropiados. - Informa del problema. 	
NOC/INDICADORES	NIC	ACTIVIDADES
<p>1803 Conocimiento: proceso de la enfermedad. Grado de comprensión transmitido sobre el proceso de una enfermedad concreta y prevención de complicaciones. <u>ESCALA:</u> Conocimiento: Ninguno (1); Escaso (2); Moderado (3); Sustancial (4); Extenso (5). <u>Indicadores:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 180301 Proceso de la enfermedad. - 180304 Factores de riesgo. - 180306 Signos y síntomas de la enfermedad. - 180311 Precauciones para prevenir las complicaciones de la enfermedad. 	<p>5602 Enseñanza: proceso de enfermedad. Ayudar al familiar a comprender la información relacionada con un proceso de enfermedad específico.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluar el nivel actual de conocimientos del familiar relacionado con el proceso de enfermedad específico. - Dar seguridad sobre el estado del paciente, si procede. - Comentar los cambios en el estilo de vida que puedan ser necesarios para evitar futuras complicaciones y/o controlar el proceso de enfermedad. - Instruir al familiar sobre las medidas para prevenir/minimizar los efectos secundarios de la enfermedad, si procede.
	<p>5540 Potenciación de la disposición de aprendizaje. Mejorar la capacidad y disposición de recibir información.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Vigilar el estado emocional del familiar. - Ayudar al familiar a enfrentarse a las emociones intensas (ansiedad, pena e ira), si procede. - Fomentar la manifestación verbal de sentimientos, percepciones e inquietudes. - Facilitar la aceptación de la situación.

<p>3012 Satisfacción del familiar/usuario: enseñanza.</p> <p>Grado de la percepción positiva de las instrucciones proporcionadas por el profesional de enfermería para mejorar el conocimiento, la comprensión y la participación en los cuidados.</p> <p><u>ESCALA:</u> Satisfecho: No del todo (1); Algo (2); Moderadamente (3); Muy (4); Completamente (5).</p> <p><u>Indicadores:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 301216 Explicación de recursos sanitarios disponibles. - 301218 Tiempo para el aprendizaje del familiar. - 301219 Explicaciones proporcionadas en términos comprensibles. <p>1833 Conocimiento: manejo del cáncer.</p> <p>Grado de conocimiento transmitido sobre la causa, el tipo, el progreso, los síntomas y el tratamiento del cáncer.</p> <p><u>ESCALA:</u> Conocimiento: Ninguno (1); Escaso (2); Moderado (3); Sustancial (4); Extenso (5).</p> <p><u>Indicadores:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 183302 Signos y síntomas del cáncer. - 183319 Precauciones para prevenir las complicaciones del tratamiento. - 183320 Responsabilidades de cuidados propios para el tratamiento en curso. 	<p>5606 Enseñanza: individual.</p> <p>Planificación, puesta en práctica y evaluación de un programa de enseñanza diseñado para tratar las necesidades particulares del familiar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Valorar el nivel actual de conocimientos y comprensión de contenidos del familiar. - Dar tiempo al familiar para que haga preguntas y discuta sus inquietudes. - Determinar la motivación del familiar para asimilar información específica.
	<p>7400 Guías del sistema sanitario.</p> <p>Facilitar al familiar la localización y la utilización adecuada de los servicios sanitarios.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Informar sobre los recursos comunitarios adecuados y las personas de contacto. - Disponer de un sistema de seguimiento para la enseñanza del proceso de la enfermedad con el familiar.
	<p>5618 Enseñanza: procedimiento/tratamiento.</p> <p>Preparación de un familiar para que comprenda y se prepare mentalmente para un procedimiento o tratamiento prescrito.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Describir las actividades del procedimiento/tratamiento. - Enseñar al familiar como cooperar/participar durante el procedimiento/tratamiento. - Dar tiempo al familiar para que haga preguntas.

Tabla 2. Conocimientos deficientes. Fuente: Elaboración propia.

DIAGNÓSTICO ENFERMERO: 00146 ANSIEDAD.

Definición.		
Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o amenaza acompañada de una respuesta autónoma (el origen de la cual con frecuencia es inespecífico o desconocido para la persona); sentimiento de aprensión causado por la anticipación de un peligro. Es una señal de alerta que advierte de un peligro inminente y permite a la persona tomar medidas para afrontar la amenaza.		
Relacionado con:	Manifestado por:	
<ul style="list-style-type: none"> - Cambio en el estado de salud. - Estrés. - Amenaza para el estado de salud. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nerviosismo. - Insomnio. - Inquietud. - Temor. - Preocupación. 	
NOC/INDICADORES.	NIC.	ACTIVIDADES.
<p>1402 Autocontrol de la ansiedad.</p> <p>Acciones personales para eliminar o reducir sentimientos de aprensión, tensión o inquietud de una fuente no identificada.</p> <p><u>ESCALA:</u> Demostrado: Nunca (1); Raramente (2); A veces (3); Frecuentemente (4); Siempre (5).</p> <p><u>Indicadores:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 140204 Busca información para reducir la ansiedad. - 140207 Utiliza técnicas de relajación para reducir la ansiedad. - 140217 Controla la respuesta de ansiedad. 	<p>5820 Disminución de la ansiedad.</p> <p>Minimizar la aprensión, temor o presagios relacionados con una fuente no identificada de peligro por adelantado.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Animar a los familiares a permanecer con el niño, si es el caso. - Escuchar con atención. - Controlar los estímulos, si procede. - Observar si hay signos verbales y no verbales de ansiedad.

<p>1211 Nivel de ansiedad. Gravedad de la aprensión, tensión o inquietud manifestada surgida de una fuente no identificable. <u>ESCALA</u>: Grave (1); Sustancial (2); Moderado (3); Leve (4); Ninguno (5). <u>Indicadores</u>:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 121105 Inquietud. - 121108 Irritabilidad. - 121117 Ansiedad verbalizada. - 121129 Trastorno del sueño. <p>2200 Adaptación del cuidador principal al ingreso del paciente en un centro sanitario. Respuesta adaptativa del cuidado familiar cuando el destinatario de los cuidados ingresa en un centro sanitario. <u>ESCALA</u>: Demostrado: Nunca (1); Raramente (2); A veces (3); Frecuentemente (4); Siempre (5). <u>Indicadores</u>:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 220003 Participación en los cuidados cuando se desea. - 220004 Mantenimiento de la relación entre receptor de los cuidados y el cuidador familiar. - 220014 Comunicación por parte del cuidador familiar de las necesidades no expresadas del receptor de los cuidados. 	<p>5230 Aumentar el afrontamiento. Ayudar al familiar a adaptarse a los factores estresantes, cambios, o amenazas perceptibles que interfieran en el cumplimiento de las exigencias y papeles de la vida cotidiana.</p> <p>4920 Escucha activa. Gran atención y determinación de la importancia de los mensajes verbales y no verbales del familiar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Valorar la comprensión del familiar del proceso de enfermedad. - Valorar el impacto de la situación vital del familiar en los roles y relaciones. - Ayudar al familiar a identificar sistemas de apoyo disponibles. <ul style="list-style-type: none"> - Mostrar interés por el familiar. - Hacer preguntas o utilizar frases que animen a expresar sentimientos, pensamientos y preocupaciones. - Utilizar la comunicación no verbal.
---	--	---

Tabla 3. Ansiedad. Fuente: Elaboración propia.

DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS IDENTIFICADOS.

1. Riesgo de baja autoestima situacional (00153).

Dominio 6: Autopercepción.

Clase 2: Autoestima.

Definición: Riesgo de desarrollar una percepción negativa de la propia valía en respuesta a una situación actual.

Relacionado con:

- Cambios en el rol social.

2. Riesgo de cansancio del rol de cuidador (00062).

Dominio 7: Rol/Relaciones.

Clase 1: Roles de cuidador.

Definición: Riesgo de vulnerabilidad en el cuidador por sentir dificultad en el desempeño del rol de cuidador familiar.

Relacionado con:

- Alta domiciliaria de algún miembro de la familia con importantes necesidades de cuidados.
- Enfermedad grave del receptor de los cuidados.
- Falta de experiencia para cuidar.
- Falta de respiro para el cuidador.

3. Riesgo de deterioro parental (00057).

Dominio 7: Rol/Relaciones.

Clase 1: Roles de cuidador.

Definición: Riesgo de incapacidad del cuidador principal para crear, mantener o recuperar un entorno que promueva el óptimo crecimiento y desarrollo de niño.

Relacionado con:

- Enfermedad.
- Conocimientos deficientes sobre el mantenimiento de la salud del niño.

4. Riesgo de síndrome postraumático (00145).

Dominio 9: Afrontamiento/Tolerancia al estrés.

Clase 1: Respuestas postraumáticas.

Definición: Riesgo de presentar una respuesta desadaptada sostenida a un acontecimiento traumático, abrumador.

Relacionado con:

- Desplazamiento del hogar.
- Duración del acontecimiento.
- Apoyo social inadecuado.
- Percepción del acontecimiento.
- Falta de apoyo del entorno.

5. Duelo (00136).

Dominio 9: Afrontamiento/Tolerancia al estrés.

Clase 2: Respuestas de afrontamiento.

Definición: Complejo proceso normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales, sociales e intelectuales mediante las que las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida.

Relacionado con:

- Anticipación de la pérdida de una persona significativa.

Manifestado por:

- Sufrimiento.

6. Negación ineficaz (00072).

Dominio 9: Afrontamiento/Tolerancia al estrés.

Clase 2: Respuestas de afrontamiento.

Definición: Intento consciente o inconsciente de pasar por alto el conocimiento o significado de un acontecimiento, para reducir la ansiedad y/o el temor, que conduce a un detrimento de la salud.

Relacionado con:

- Ansiedad.
- Miedo a la muerte.
- Amenaza de una realidad desagradable.

Manifestado por:

- Incapacidad para admitir el impacto de la enfermedad en el estilo de vida.

7. Aflicción crónica (00137).

Dominio 9: Afrontamiento/Tolerancia al estrés.

Clase 2: Respuestas de afrontamiento.

Definición: Patrón cíclico, recurrente y potencialmente progresivo de tristeza generalizada experimentado (por un familiar, cuidador, persona con una enfermedad crónica o discapacidad) en respuesta a una pérdida continua, en el curso de una enfermedad o discapacidad.

Relacionado con:

- Crisis en el manejo de la enfermedad.
- Necesidad interminable de proporcionar cuidados.

Manifestado por:

- Expresa sentimientos de tristeza.
- Expresa sentimientos negativos.

8. Interrupción de los procesos familiares (00060).

Dominio 7: Rol/Relaciones.

Clase 2: Relaciones familiares.

Definición: Cambio en las relaciones y/o en el funcionamiento familiar.

Relacionado con:

- Cambio en el estado de salud de un miembro de la familia.

Manifestado por:

- Cambio en los patrones.

9. Disposición para mejorar el afrontamiento familiar (00075).

Dominio 9: Afrontamiento/Tolerancia al estrés.

Clase 2: Respuestas de afrontamiento.

Definición: Patrón de manejo efectivo de las tareas adaptativas por parte de la persona de referencia (familiar, persona significativa o amigo íntimo) implicada en el reto de salud del paciente, que es suficiente para la salud y el crecimiento en relación a sí mismo y al paciente, y que puede ser reforzado.

Manifestado por:

- Elige experiencias que mejoran el bienestar.

CONCLUSIONES.

Se han redactado los 9 diagnósticos más relevantes, habiendo identificado los problemas que aparecen en la familia tras el diagnóstico, para poder proporcionar la mejor atención por parte del personal de enfermería. No siempre aparecen todos los problemas, por lo que he desarrollado los dos diagnósticos que hacen referencia a los problemas, los cuales he podido observar, que suelen aparecer con mayor frecuencia.

Por otro lado, mediante este trabajo podría evaluarse la efectividad a nivel de cuidados y satisfacción de los padres, si se llevara a la práctica.

Como limitación, hay que resaltar que, al ser un plan de cuidados estandarizado, debería realizarse por expertos en el tema, y en este caso no ha sido así, por lo que se ha realizado mediante la información y evidencia disponibles.

Tendremos que tener en cuenta que cada situación es diferente, y habrá que adaptarlo e individualizarlo dependiendo de las características de cada paciente.

BIBLIOGRAFÍA.

1. Ballestas H., López E., Meza R., Palencia K., Ramos D., Montalvo A. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. Salud Uninorte. Barranquilla (Col.) [Internet] 2013[citado 7 febrero 2017];29(2):249-259. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522013000200010&lng=en&tlng=en
2. López-Huerta J.A., Álvarez-Bermúdez J., González-Romo R.A. La experiencia psicosocial de padres de hijos con leucemia en un hospital público de la ciudad de San Luis Potosí. [Internet] Psicooncología. 2012[citado 19 enero 2017];9(1):137-150. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/39143>
3. Peinado M.C., Granados A.E., Fraile P. Actuación de enfermería ante el niño con cáncer: plan de cuidados. [Internet] Enfermería Global. 2007[citado 16 enero 2017];6(2). Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/429>
4. De la Maza V., Fernández M., Concha L., Santolaya M.E., Villarroel M., Castro M., et al. Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. [Internet] Rev. Chil. Pediatr. 2015[citado 7 febrero 2017];86(5):351-356. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062015000500008&lng=en&tlng=en
5. Hernández M.A., González-Arratia N.I., Valdez J.L., Zarza S.S. Fortalezas personales en padres de familia con y sin hijos diagnosticados de cáncer. [Internet] Rev. Electrónica de Psicología Iztacala. 2015[citado 7 febrero 2017];18(3). Disponible en: <http://www.journals.unam.mx/index.php/rep/rep/article/view/52650>

6. Aguilar T., García J.M. Relación entre calidad de vida y dolor asociado al proceso oncológico en pediatría. [Internet] Biblioteca Lascasas. 2016[citado 19 enero 2017];12(2) Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0891.pdf>
7. Calvo C., Carboné A., Sevillano G., Celma J.A. Los problemas de la enfermedad oncológica infantil. Guía para padres. ASPANOA
8. Organización Mundial de la Salud. [Internet] [citado 16 enero 2017] Disponible en: http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/
9. Pérez I., Torres Y. Guía de apoyo psicosocial para padres de niños con cáncer. [Internet] Anales de la Universidad Metropolitana. 2011[citado 5 enero 2017];11(1):171-184 Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3653348>
10. Grau C., Espada M.C. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. [Internet] Psicooncología. 2012[citado 5 enero 2017];9(1):125-136 Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3932945>
11. Chinchilla-Salcedo, T.C. ¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer? [Internet] Aquichan. 2013[citado 7 febrero 2017];13(2):216-225 Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4955955>
12. Granados A.E., Peinado M.C., Fernández G., Martins A., Vidarte S., Álvarez A. Información y recomendaciones para padres de niños con patología oncohematológica. [Internet] Rev. Paraninfo Digital. 2010[citado 16 enero 2017];4(8) Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n8/012.php>

13. Alameda A., Barbero J. El duelo en padres del niño oncológico. [Internet] Psicooncología. 2009[citado 5 enero 2017];6(2-3):485-498 Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3113885>
14. Ortigosa J.M., Méndez F.X., Riquelme A. Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo-conductual. [Internet] Psicooncología. 2009[citado 8 enero 2017];6(2-3):413-428 Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220413A>
15. Grau C., Espada M.C., Fortes M.C. Relaciones padres-médicos en oncología: un enfoque cualitativo. [Internet] Anales Sis San Navarra. 2010[citado 8 enero 2017];33(3) Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272010000400004&script=sci_arttext&tlng=pt
16. Lanzarote M.D. Torrado E. Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. [Internet] Apuntes de psicología. 2009[citado 8 enero 2017];27(2-3) Disponible en: <http://apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/158>
17. Alarcón-Rosales M.A., Ramírez-Ochoa M.C., Ruiz-Sánchez E., González-Castañeda J.L.G., Marín-Ramírez G.D., Saens-Ibarra G.E. Habilidad de cuidado del cuidador del niño con cáncer. [Internet] Rev. Paraninfo Digital. 2012[citado 8 enero 2017];6(16) Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n16/160o.php>
18. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. [Internet] [citado 17 mayo 2017] http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_desa_innovacion5

- 19.Herdman T.H. NANDA International. Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación 2015-2017. Madrid: Elsevier; 2016
- 20.Moorhead S, Johnson M, Maas M.L., Swanson E. clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 5ªed. Madrid: Elsevier; 2014
- 21.Bulechek G.M., Butcher H.K., McCloskey J. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 6ªed. Madrid: Elsevier; 2014

ANEXOS.

ANEXO 1. Cuestionario de Zarit.¹⁸



Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

CUESTIONARIO –ZARIT-

Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario autoadministrado

Instrucciones para la persona cuidadora: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

ANEXO 2. Escala de Goldberg.¹⁸



Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

CUESTIONARIO DE SALUD GENERAL DE GOLDBERG -GHQ28-

Población diana: Población general. Sugerido para la valoración de la salud mental. También sugerido para cuidadores. Su respuesta debe abarcar las últimas semanas. Se trata de un cuestionario autoadministrado de 28 ítems divididos en 4 subescalas: A (síntomas somáticos), B (ansiedad e insomnio), C (disfunción social) y D (depresión grave).

Como instrumento sugerido para detectar problemas de nueva aparición. La puntuación (GHQ) se realiza asignando los valores 0, 0, 1, 1 a las respuestas de los ítems. El punto de corte para GHQ se sitúa en 5/6 (no caso/caso).

Como instrumento sugerido para identificar problemas crónicos. La puntuación (CGHQ) se realiza asignando los valores 0, 1, 1, 1 a las respuestas de los ítems. El punto de corte para CGHQ se sitúa en 12/13 (no caso/caso).

Subescalas	Puntuación GHQ	Puntuación CGHQ
A. Síntomas somáticos		
B. Ansiedad-Insomnio		
C. Disfunción social		
D. Depresión		
PUNTUACIÓN TOTAL		

Bibliografía

- Goldberg DP. The Detection of Psychiatric Illness by Questionnaire. London. Oxford University Press. 1972.
- Goldberg DP, Hillier VF. A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine* 1979;9:139-145.
- Goodchild ME, Duncan-Jones P. Chronicity and the General Health Questionnaire. *British Journal of Psychiatry* 1985;146:55-61.
- Lobo A, Pérez-Echeverría MJ, Artal J. Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Medicine* 1986;16:135-140.
- Muñoz PE, Vázquez-Barquero JL, Rodríguez F, Pastrana E, Varo J. Adaptación española del General Health Questionnaire (GHQ) de D.P. Goldberg. *Archivos de Neurobiología* 1979;42:139-158.

